

Oordeel: Gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen

Samenvatting: Bij patiënte, een vrouw van 60-70 jaar, werd de diagnose semantische dementie gesteld. De ziekte ontwikkelde zich tot een frontotemporale dementie met vrijwel volledige afasie en gedragsverandering. Patiënte vond haar regieverlies, afhankelijkheid, zeer beperkte woordkeus en onvermogen mensen te herkennen ondraaglijk. Zij uitte haar euthanasiewens non-verbaal en, minder adequaat, ook verbaal. Een geriater en neuroloog vonden patiënte niet wilsbekwaam. Toen patiënte taalvaardig was, had zij een wilsverklaring met dementieclausule opgesteld. De daarin genoemde omstandigheden deden zich inmiddels voor. De arts beriep zich op artikel 2 lid 2 WTL.

oordeel

van de Regionale toetsingscommissie euthanasie voor de Regio (...) betreffende de melding van levensbeëindiging op verzoek

(...)

1. PROCEDURE

De commissie heeft van de gemeentelijke lijkschouwer de stukken ontvangen als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging inzake de melding van de arts van levensbeëindiging op verzoek bij patiënte.

De navolgende stukken zijn ontvangen:

Formulier lijkschouwer

Formulier arts

Verslag arts

Verslag consulent

Aanvullende gegevens:

- dossier Stichting Levensindekliniek (verder te noemen: SLK)
- specialistenbrieven
- patiëntenjournaal
- schriftelijke wilsverklaring

2. FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

Uit de verslaglegging van de arts en de consultant en de overige ontvangen gegevens is gebleken ten aanzien van:

a. Karakter van het lijden, voorlichting en alternatieven

Bij patiënte, een vrouw van 60-70 jaar, werd ruim vier jaar voor overlijden, na een periode van progressieve taalstoornissen, de diagnose semantische dementie gesteld. Patiënte kwam onder controle van een neuroloog en werd begeleid vanuit een steunpunt van een regionaal dementienetwerk. Ruim drie jaar voor overlijden werd het contact met de neuroloog door patiënte verbroken omdat de consulten naar de mening van patiënte en haar echtgenoot zeer kort waren en haar situatie niet kon worden verbeterd omdat er geen behandelmogelijkheden waren. Er was bij patiënte aanvankelijk sprake van het niet kunnen vinden van de juiste woorden met later ook verlies van het woordbegrip; patiënte gebruikte woorden zonder inhoud waardoor de taal "leger" werd door het gebruik van vage omschrijvingen. Vijf maanden voor het overlijden is geprobeerd of patiënte eventueel baat zou hebben bij het bezoeken van een dagverblijf voor psychogeriatrische patiënten, maar dat bleek niet het geval, het ontregelde haar. Drie maanden voor het overlijden werd patiënte geriatrisch onderzocht op verzoek van haar nieuwe huisarts in verband met een euthanasieverzoek van patiënte en cognitieve achteruitgang. De conclusie van de geriater was dat er bij patiënte sprake was van progressie van het ziekteproces met geheugenklachten en gedragsveranderingen; agitatie, apathie, ontremming, herhalend gedrag en verandering eetlust. Volgens de geriater was er een duidelijke achteruitgang ten opzichte van 2011. De klinisch geriater verwees de echtgenoten naar de huisarts voor het verder bespreken van de mogelijkheden met betrekking tot euthanasie. De dagelijkse activiteiten van patiënte werden steeds beperkter en kregen een dwangmatiger karakter. Het besef van feestdagen had zij niet meer en noemen van eigen naam of die van haar echtgenoot lukte niet meer. Het herkennen van vrienden of familieleden inclusief echtgenoot was wisselend en werd snel minder. Uiteindelijk functioneerde zij alleen nog in een vaste structuur waarbij zij volledig afhankelijk was van haar echtgenoot. Ongeveer twee maanden voor het overlijden werd patiënte op verzoek van de huisarts opnieuw neurologisch beoordeeld door haar voormalig behandelend neuroloog in verband met het bij patiënte nog steeds bestaande euthanasieverzoek. De neuroloog concludeerde dat bij patiënte sprake was van een bijna volledige afasie met een prosopagnosie en ook dwangmatigheid in gedrag passend bij eerdere gestelde semantische dementie met ook ontwikkeling tot een frontotemporale dementie. Genezing was niet mogelijk.

Het lijden van patiënte bestond uit het niet meer zelfstandig simpele huishoudelijke taken kunnen uitvoeren. Als er bezoek kwam, wist zij dat er koffie gezet moest worden, maar tot het daadwerkelijk zetten van koffie was zij niet meer in staat; zij wist niet meer hoe dat te doen. Het bereiden van maaltijden was alleen nog mogelijk onder strikte supervisie van haar echtgenoot omdat anders bijvoorbeeld gekookt werd in plastic schaaltes en in pannen werd geroerd met een schaar. Patiënte wilde niet op woensdag naar de groenteboer om boodschappen te doen omdat dat niet in het vaste schema paste (dinsdag en vrijdag naar de groenteboer). Zij klemde zich vast aan nog bekende patronen als een reddingsboei in een leefwereld waarin zij steeds meer grip dreigde te verliezen.

Toen patiënte bemerkte dat zij mensen niet meer herkende was zij erg geschrokken en teleurgesteld. In gesprekken gaf patiënte aan dat zij steeds minder kon, dat zij steeds minder wist en dat zij "weg" wilde en antwoordde zij een keer op een vraag van de arts hoe het met haar ging "het is moeilijk ik kan niet veel meer; ik wil stilte, rust, er mee "klaar zijn", het is allemaal klote".

Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was. Volgens de arts was patiënte altijd een zelfstandige actieve vrouw geweest die een dominante positie innam in het huishouden en de woonomgeving. Door het wegvallen van de taal als communicatiemiddel kon zij geen zinvolle invulling meer geven aan haar leven. Volgens de arts heeft patiënte in haar wilsverklaring duidelijk

geanticipeerd op de effecten die progressie naar globale dementie voor haar zouden hebben: afhankelijkheid, regieverlies en het onvermogen mensen te herkennen en beschrijft dit als een voor haar ondraaglijke situatie. Naasten vertelden dat zij zagen hoe patiënte steeds verder achteruitging en steeds minder wist; zij voelde zich leeg, was veel kwijt en was zich daarvan bewust. Zij zagen hoe moeilijk patiënte het daarmee had en dat patiënte meermaals had aangegeven "weg" te willen en zichtbaar verdrietig was als bleek dat dat niet mocht. Op grond van gedragingen van patiënte (onder meer het naar burens of de huisarts lopen met de vraag haar te helpen omdat zij "weg" wilde), uit de wilsverklaring van patiënte en de verklaringen van naasten, leidde de arts af dat patiënte ondraaglijk leed hetgeen voor hem invoelbaar was.

Er waren geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten. Uit de stukken kan worden afgeleid dat de arts en de specialisten patiënte voldoende hebben voorgelicht over de situatie waarin zij zich bevond en haar vooruitzichten.

b. Verzoek tot levensbeëindiging

Patiënte had eerder met haar echtgenoot over het einde van haar leven gesproken waarbij zij had aangegeven niet dement te willen overlijden. Na het stellen van de diagnose, vier jaar voor het overlijden, had patiënte, toen zij nog taalvaardig was, een wilsverklaring met dementieclausule opgesteld.

Patiënte omschreef in haar schriftelijke wilsverklaring dat wanneer zij haar zelfstandigheid zou verliezen en het merendeel van de tijd geen kennis van zaken meer zou hebben, voor haar het moment gekomen was waarop zij vrijwillig afstand van haar leven wilde doen. Het niet meer elke dag, wanneer zij dat wilde, iets kunnen ondernemen was voor haar onacceptabel. De gedachte dat haar karakter zou kunnen veranderen gaf haar een onprettig gevoel. Patiënte verklaarde voorts dat als het door haar ziekte niet meer mogelijk zou zijn om te communiceren en zij haar naasten niet meer zou herkennen dat dan voor haar de grens was bereikt. Dan wilde zij niet meer verder leven.

Deze wilsverklaring besprak zij toentertijd met haar huisarts, bij wie zij deze ook deponeerde. Bij elk bezoek aan de huisarts bracht zij haar euthanasiewens ter sprake en gaf aan dat zij hoopte dat als het zover zou zijn de huisarts haar zou helpen. In de contacten met haar begeleider van een steunpunt voor patiënten met dementie gaf patiënte vanaf het begin aan dat zij euthanasie wilde hoewel dat toen nog niet aan de orde was. Vijf maanden voor het overlijden, toen patiënte ontdekte dat zij mensen niet meer herkende, kreeg zij een concreet euthanasieverzoek en vroeg patiënte aan onder meer haar echtgenoot om haar euthanasie bij de huisarts te regelen.

Het echtpaar had inmiddels een andere huisarts gekregen die door patiënte tijdens het kennismakingsgesprek op de hoogte was gesteld van haar euthanasiewens en wilsverklaring.

In verband met haar cognitieve achteruitgang en euthanasiewens was patiënte op verzoek van de huisarts ongeveer drie maanden voor het overlijden onderzocht door een klinisch geriater die haar, na onderzoek, had terugverwezen naar de huisarts.

De huisarts nam hierna in verband met de euthanasiewens van patiënte contact op met de SLK en vroeg begeleiding bij het beoordelen van de communicatiemogelijkheden van patiënte om te bezien of die voldoende waren om een zorgvuldig onderzoek van haar euthanasiewens te verrichten. De arts werd als "buddy" aan de huisarts toegewezen. Op verzoek van de huisarts had de arts in de hoedanigheid van "buddy" van de huisarts, ongeveer twee maanden voor het overlijden een eerste gesprek gevoerd met patiënte. Patiënte had volgens de arts ernstige woordstoornissen en verlies van woordbegrip terwijl er naar zijn mening uit de verbale uitingen van patiënte wel enig receptief woordbegrip bleek te zijn. Het duidelijkste en sterkste motief om de euthanasiewens van patiënte te honoreren was volgens de arts gelegen in haar schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule (opgesteld en ondertekend vier jaar voor overlijden) waaruit volgens de arts bleek dat zij de consequenties van haar ziekte voor haar communicatieve vaardigheden goed beseftte. De arts had de indruk dat patiënte ten aanzien van haar wens te willen overlijden wilsbekwaam was.

De huisarts vroeg vervolgens een SCEN-arts in consult. De SCEN-arts kwam tot de conclusie dat, hoewel de uitspraken van patiënte deden vermoeden dat zij een duidelijke doodswens had, het voor patiënte niet goed mogelijk bleek haar verzoek te herbevestigen. Dit maakte dat de consulent geen definitieve uitspraak kon doen. De consulent was van mening dat een neurologisch onderzoek door een in deze zeldzame vorm van dementie gespecialiseerde neuroloog gewenst was om de wil tot euthanasie van patiënte te bevestigen. Als dat zou lukken, zou volgens de consulent bij deze euthanasieaanvraag aan alle voorwaarden zijn voldaan.

Hierop vroeg de huisarts een eenmalig consult bij de voormalig behandelend neuroloog van patiënte. De neuroloog was na onderzoek van oordeel dat met patiënte geen communicatie mogelijk was en daardoor geen uitspraak kon worden gedaan over de wilsbekwaamheid, de vrijwilligheid van het verzoek of haar lijden.

De huisarts kwam toen tot de conclusie dat hij vanwege de complexiteit van de casus niet in staat was aan het euthanasieverzoek te voldoen.

Ongeveer twee maanden voor het overlijden heeft de echtgenoot van patiënte als haar gevolmachtigde in samenspraak met de huisarts besloten patiënte aan te melden bij de Levensindekliniek. Na aanmelding werd de casus door de SLK aan de arts toegewezen omdat de arts als "buddy" al eerder met patiënte had gesproken. De arts had regelmatig contact met de huisarts over het euthanasieverzoek van patiënte.

De arts bezocht patiënte ruim vijf weken voor het overlijden voor de tweede keer, nu niet meer als "buddy" van de huisarts, maar als de arts. De arts sprak in totaal zeven keer met patiënte; ongeveer twee maanden, twee keer ruim vijf weken, ruim vier weken, drie weken, ruim twee weken en vijf dagen voor het overlijden.

Gedurende die gesprekken had de arts naar eigen zeggen patiënte beter leren kennen en verstaan. Patiënte liep zo vaak als mogelijk naar de huisarts om te vragen haar te helpen. Patiënte wilde naar eigen zeggen "weg". Vier weken voor het overlijden vroeg de arts een ouderenpsychiater een inschatting te maken van de wilsbekwaamheid van patiënte ten aanzien van haar euthanasiewens. De ouderenpsychiater kwam na onderzoek tot de conclusie dat vanwege de ernst van de taalstoornis de wilsbekwaamheid niet kon worden beoordeeld en patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wilsonbekwaam was.

Desondanks was de arts na zeven gesprekken met patiënte er van overtuigd dat patiënte een euthanasieverzoek had, mede gelet op het feit dat volgens de arts de wilsverklaring en dementieclausule, de verslaglegging van medewerkers van eerdergenoemd steunpunt en de gesprekken met de huisarts daarmee niet in tegenspraak waren. Volgens de arts herkende patiënte hem en bleek uit haar uitingen dat zij door had dat de arts haar euthanasieverzoek in behandeling had. Ook uit gedragingen van patiënte leidde de arts af dat zij euthanasie wilde. Patiënte bracht in gesprekken met echtgenoot, burens, vriendin en huisarts voortdurend ter sprake dat zij "weg" wilde. Ook vroeg zij bijvoorbeeld "wanneer kan het gebeuren". Spontaan had zij een keer gezegd toen de arts al enkele gesprekken met patiënte had gevoerd, maar nog niet duidelijk was wanneer euthanasie zou kunnen plaatsvinden "ik wil nou weg, ze doen niks" en "het moet echt dit jaar, het is al laat". Zij liep zo vaak als mogelijk langs bij de huisarts, die vlak bij waar patiënte woonde praktijk hield, of bij burens om te vragen haar te helpen omdat zij "weg" wilde. Opvallend daarbij was dat toen haar echtgenoot had gezegd dat de huisarts een week op vakantie was, zij niet bij de huisarts langs was gegaan, maar op de eerste dag dat de huisarts weer terug was, direct weer bij de huisarts op de stoep stond. Patiënte was volgens de arts duidelijk verdrietig als bleek dat euthanasie op dat moment nog niet mogelijk was. Volgens de arts was het schrijnend te zien dat patiënte meer begreep dan zij in woorden kon uiten.

Het gebrek aan taalvaardigheid, waardoor verlies van communicatieve mogelijkheden, maakte volgens de arts een beroep op art 2 lid 2 van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) noodzakelijk en daarmee trad volgens de arts de schriftelijke wilsverklaring van patiënte in de plaats van haar mondelinge verzoek.

c. Consultatie

De arts raadpleegde als consulent een onafhankelijke SCEN-arts. De consulent bezocht patiënte ruim een week voor de levensbeëindiging nadat hij door de arts over patiënte was geïnformeerd en inzage had gekregen in de relevante medische documentatie.

De consulent gaf in zijn verslag een samenvatting van de ziektegeschiedenis en de aard van het lijden van patiënte. Volgens de consulent had patiënte tijdens het gesprek, waarbij het grootste gedeelte ook haar echtgenoot aanwezig was, ernstige woordvindstoornissen. Zij gebruikte afwijkende woorden voor wat zij wilde uitdrukken en kon zich moeilijk uiten. De consulent was echter van mening dat patiënte meer besef van haar situatie had dan in eerste instantie op grond van haar beperkte uitdrukkingmogelijkheden bleek. Tijdens het gesprek sprak de consulent patiënte ook korte tijd alleen. In dit gesprek onder vier ogen was patiënte naast de consulent gaan zitten en vertelde hem, terwijl zij hem aankeek dat “er niets meer is”, “het is leeg”, “ik kan niets meer”, “ik ben alles kwijt”, “ik wil weg”. Op de vraag van de consulent of zij niets meer kon en dood wilde, gaf patiënte in opvallend heldere bewoordingen antwoord en bevestigde op een rustige, overtuigende manier in vloeiende zinnen dat zij niets meer kon en dood wilde.

De consulent was van mening dat patiënte, door de spontaniteit van de actie, de nabijheid die zij daarbij zocht, de nadrukkelijkheid waarmee zij hem aankeek en de voelbare leegte die sprak uit haar woorden, duidelijk wilde maken dat haar leven leeg was geworden, zij niet meer verder wilde leven en dat hoewel zij beseftte dat de consulent de euthanasie niet zou uitvoeren, het wel belangrijk was dit aan de consulent te laten weten. De consulent was van mening dat patiënte vanaf het begin van haar dementie voldoende was ingelicht over haar ziekte. Dat wat patiënte zei was inhoudelijk voldoende duidelijk en eenduidig om te concluderen dat zij wist wat haar probleem was en dat zij inzicht in haar ziekte had. Volgens de consulent beseftte patiënte wat haar verzoek tot euthanasie inhield. Naar de mening van de consulent was patiënte wilsbekwaam ten aanzien van haar euthanasieverzoek. Volgens de consulent kon patiënte goed duidelijk maken dat haar leven leeg was door de afhankelijkheid en sociale isolatie en dat zij dat niet wilde. Het lijden van patiënte was volgens de consulent uitzichtloos en voor hem invoelbaar en evident.

In zijn verslag kwam de consulent mede op basis van het gesprek met patiënte tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

d. Uitvoering

De arts heeft de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd met de middelen, in de hoeveelheid en op de wijze als aanbevolen in de KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van augustus 2012.

3. BEOORDELING

De commissie toetst achteraf het handelen van de arts aan de hand van de zorgvuldigheidseisen vastgelegd in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. De commissie overweegt of er naar heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en naar in de medische ethiek geldende normen aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Ten aanzien van het vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte overweegt de commissie het volgende.

Volgens artikel 2 lid 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) kan een arts gevolg geven aan een verzoek om levensbeëindiging neergelegd in een schriftelijke wilsverklaring wanneer een patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten maar voordien tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat was. De zorgvuldigheidseisen zijn van overeenkomstige toepassing.

Voor de commissie is het duidelijk dat de arts is uitgegaan van een situatie als bedoeld in artikel 2 lid 2 WTL. De commissie volgt de arts in dit uitgangspunt. De bevestiging hiervan leest de commissie in de oordelen van de door de huisarts geraadpleegde neuroloog en de door de arts geraadpleegde ouderenpsychiater. De neuroloog en de ouderenpsychiater oordeelden beiden na onderzoek dat patiënte wilsonbekwaam was ten aanzien van haar euthanasieverzoek. De commissie heeft natuurlijk ook kennis genomen van het oordeel van de SCEN-arts die patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wel wilsbekwaam achtte. De commissie is echter van mening dat de bevindingen en het oordeel van de SCEN-arts geplaatst moeten worden in het licht van het ziektebeeld bij patiënte en gezien moeten worden als een momentopname.

Het is de commissie op grond van het dossier gebleken dat patiënte ten tijde van het opstellen van haar schriftelijk euthanasieverzoek en de bijzondere clausule dementie taalvaardig was. Niet is gebleken dat zij daarbij handelde onder invloed of druk van anderen. Het schriftelijk euthanasieverzoek en de bijzondere clausule dementie zijn voorzien van datum, plaats en handtekening van patiënte. Patiënte had voorts tot aan haar overlijden volgens de commissie haar euthanasieverzoek meerdere malen non-verbaal en, zij het op een minder adequate wijze, ook verbaal naar voren gebracht. Dit had zij eerst tegenover de toenmalige huisarts gedaan en later tegenover de huisarts en de arts.

Gelet op bovenstaande feiten en omstandigheden is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat patiënte wilsbekwaam was ten aanzien van haar in haar schriftelijke wilsverklaring neergelegde euthanasiewens en dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte.

Ten aanzien van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden overweegt de commissie het volgende.

De arts heeft volgens de commissie aannemelijk gemaakt dat de door patiënte in haar wilsverklaring en dementieclausule omschreven omstandigheden die voor haar het lijden ondraaglijk zouden maken, zich hadden voorgedaan. De ziekte had volgens de arts bij patiënte geleid tot regieverlies, afhankelijkheid, zeer beperkte woordkeus en het onvermogen mensen te herkennen. Tevens is het voor de commissie duidelijk geworden dat het voor de arts en de consulent invoelbaar was dat patiënte ondraaglijk leed. Voor semantische dementie leidend tot globale dementie zijn geen therapeutische behandel mogelijkheden voorhanden.

Gelet op bovenstaande feiten en omstandigheden is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

De arts heeft de patiënte voldoende voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over haar vooruitzichten. De arts is met patiënte tot de overtuiging kunnen komen dat er voor de situatie waarin zij zich bevond geen redelijke andere oplossing was. De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die patiënte heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. De arts heeft de levensbeëindiging op verzoek medisch zorgvuldig uitgevoerd.

4. BESLISSING

De arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2 lid 1 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.